

hermanos/as de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación*

rober m. hodapp, laraine masters glidden y ann p. kaiser ■■■

traducido por fabián sainz modinos

Comenzamos esta sección especial con un artículo titulado "Hacia una agenda de investigación". Para algunos este subtítulo puede parecer extraño. Al fin y al cabo, Grossman (1972) publicó su estudio de referencia sobre hermanos/as en edad universitaria hace más de tres décadas. Desde entonces, mucho investigadores han examinado los sentimientos, funcionamiento y relaciones de los hermanos/as. Meyer y Vadasy (1994) han producido "talleres de hermanos" para ayudar a los hermanos/as y han aparecido libros tanto de carácter popular (McHugh, 2003) como académico (Stoneman y Berman, 1993), en los que los autores describían asuntos implicados en el crecimiento como hermano/a de una persona con discapacidad.

A pesar de dichos avances, la investigación sobre hermanos/as de individuos con discapacidad sigue infradesarrollada. Como apunta Stoneman (2005), muchos investigadores han producido uno o dos estudios de hermanos, pero, excepto algunos de quienes contribuyen en este número especial, pocos investigadores se identifican de forma principal como "investigadores sobre hermanos". Los estudios sobre hermanos se topan tam-

bién con aspectos metodológicos, estadísticos y prácticos difíciles, y muchos temas aún no se han examinado.

De forma irónica, este campo infradesarrollado existe en un contexto de cambios demográficos que destaca las relaciones fraternas. Tengamos en cuenta el tema del envejecimiento. Al igual que la población general, las personas con discapacidad están viviendo cada vez más años. En la actualidad, 526.000 estadounidenses con discapacidad tienen 60 años o más y se espera que esa cifra se triplique – hasta más de un millón y medio – hacia 2030 (Centro Nacional de Apoyo a la Familia, 2000). Dado que el 60% de estos adultos son cuidados por sus padres ancianos en sus hogares, ¿quién cuidará de ellos cuando sus padres ya no puedan? Los hermanos adultos de personas con discapacidad se asumen como los futuros cuidadores, pero las necesidades de los hermanos adultos están relativamente inexploradas.

Enfrentados a esta discrepancia entre un campo infradesarrollado y un tema social importante, decidimos editar una sección especial de *Mental Retardation* dedicada a los hermanos de las personas con disca-

pacidad. Nuestra meta es estimular nueva investigación identificando temas que apunten a los actuales retos y futuras direcciones. Para ello, describimos seis temas en este artículo.

tema 1. retos metodológicos ■ ■ ■

Como cualquier área infradesarrollada, el estudio de hermanos se enfrenta a retos metodológicos. De forma específica, debemos hacer varias cosas en futuros estudios:

Avanzar más allá de las muestras pequeñas de conveniencia

Como muchas áreas de la investigación sobre familias en retraso mental, la mayoría de investigadores que realizan estudios sobre hermanos examinan cantidades pequeñas de participantes habitualmente de 20 a 50 por grupo. Aunque los estudios de muestras pequeñas son habituales en la investigación sobre familias, cualquier pareja de hermanos presenta características demográficas especiales. Comparado con el hermano con discapacidad, pueden ser menores o mayores, del mismo o diferente sexo, y separados por poca o mucha edad. Además, los hermanos pueden venir de familias pequeñas o numerosas, de diversas clases socioeconómicas o etnias. En estudios a pequeña escala, los investigadores tienen dificultades para separar estas variables más sutiles e interactivas.

Una complicación adicional se refiere a la fuente de muestras en los estudios sobre hermanos. En la mayor parte de los estudios, los hermanos son voluntarios reclutados en clínicas/hospitales especializados o en grupos de padres. Las características demográficas de las personas atendidas por clínicas u hospitales privados, en cualquier caso, cambian a menudo con el tiempo, y las familias que se impli-

can en grupos de padres o defensores, pueden diferir de grupos menos implicados (Rowitz, 1993). Aunque ocurre de forma ocasional en los estudios de familias, los investigadores han empleado bases de datos más grandes, epidemiológicas (p.e. el uso de Seltzer y Greenberg, de 2001, del Estudio Longitudinal de Wisconsin), la mayor parte de los estudios son limitados en tamaño y potencialmente no representativos. De forma similar a los de otras áreas, los investigadores sobre hermanos han sido culpables de "tomar lo que han podido" en términos de participantes en la investigación, y los efectos de esta estrategia de investigación no están claros.

Considerar qué hermanos incluir como participantes en la investigación

Las familias a menudo tienen más de un hermano sin discapacidad. En concreto en la investigación sobre hermanos adultos, la mayor parte de los investigadores examinan al hermano que tiene más contacto o una relación emocional más cercana con el hermano o hermana con discapacidad. Dichos estudios nos han informado sobre la naturaleza "de género" del cuidado entre hermanos adultos, de cómo las hermanas, en oposición a los hermanos, se implican generalmente más en el cuidado del hermano adulto con retraso mental (Orsmond y Seltzer, 2000).

¿Hasta qué punto se generalizan estos hallazgos a otros hermanos en la familia? ¿Cómo podrían sentirse otros hermanos menos implicados y cuáles son las relaciones de esos hermanos con su hermano o hermana con discapacidad? ¿Cómo, cuándo y por qué se han llegado a establecer esos patrones familiares? Podrían ser necesarios varios enfoques metodológicos para extender nuestro estudio de relaciones entre hermanos a lo largo de la vida, incluyendo: a) estudiar a más de

un hermano del individuo con discapacidad; b) muestrear de forma sistemática a hermanos mayores y menores y c) analizar las contribuciones de la edad, género, y tamaño del grupo de hermanos en los resultados tanto en la infancia como en edades posteriores.

Comprender mejor los grupos control-contraste

Hasta la fecha, los investigadores sobre hermanos no han prestado atención suficiente a los grupos de control o de contraste. Muchos investigadores no tienen grupo control o de contraste, otros comparan a los hermanos de personas con discapacidad con los que no la tienen, y otros emplean grupos de control con discapacidades diferentes (p.e., hermanos de niños con síndrome de Down y niños con autismo).

El aspecto importante concierne a lo que uno quiera saber. De hecho, la mayor parte de los investigadores se han preguntado si los hermanos de niños con discapacidad difieren de los niños de desarrollo normalizado, pero también son pertinentes otras preguntas. Empleando una estrategia sugerida para estudios familiares de niños con autismo, uno podría examinar los efectos de diferentes características del niño empleando más de un grupo control o contraste (Seltzer, Abbeduto, Krauss, Greenberg y Swe, 2004). En esencia, los diferentes grupos control-contraste sirven como grupos próximos de niños que presentan problemas a sus familias con problemas y experiencias específicos (Hodapp, 2004). Tampoco está resuelto el grado en que las personas con discapacidad que muestran una conducta concreta reciben diferentes reacciones cuando además tienen un diagnóstico genético específico (p.e. síndrome de Down).

Desligar los genes compartidos de los entornos compartidos

Los hermanos con un mismo progenitor comparten la mitad de sus genes y un entorno familiar similar. Estadísticamente y metodológicamente, ¿cómo puede uno desenmarañar las influencias genéticas de las ambientales? Estos aspectos se hacen complicados en rasgos complejos, como la inteligencia, las influencias genéticas familiares se hacen más – no menos pronunciadas cuando los niños se hacen mayores (Plomin, y Spinath, 2004). Además, la carga genética se ha identificado en trastornos como el autismo, con varios miembros de la familias en el “espectro” demostrando versiones más leves de los problemas de su hermano/a (Bolton et al., 1994). Finalmente, en el síndrome de X frágil, los padres son portadores del trastorno genético de su hijo/a y pueden mostrar ellos mismos problemas médicos o psiquiátricos no apreciados (Hagerman y Hagerman, 2004).

A pesar de estas complicaciones, los hermanos de personas con discapacidad pueden presentar oportunidades únicas de desligar los efectos genéticos de los ambientales. Para desligar estos factores, los investigadores sobre hermanos deberán tomar prestado de los genetistas de la conducta las metodologías necesarias y herramientas estadísticas y emplear con más juicio los grupos control o contraste. Podemos, de cualquier modo, aprender mucho del experimento natural de hermanos de individuos con diferentes discapacidades.

tema 2. medida ■ ■ ■

En la actualidad, existen pocas medidas buenas para evaluar las experiencias y relaciones de hermanos cuando un hijo tiene discapacidades del desarrollo. Parte del asunto implica la relación dual cuan-

do un hermano tiene discapacidad. Por una parte, los sentimientos y percepciones habituales medidas en todos los estudios sobre hermanos siguen siendo relevantes. Como todas las parejas de hermanos, la relación puede variar en calidez/cercanía, estatus/poder, compañía, afecto, crianza, admiración del y hacia el hermano, y conflicto/rivalidad (Forman y Burhmester, 1985). Por otro lado, otros sentimientos y experiencias pueden ser únicos de las personas con hermanos con discapacidad. Aspectos de vergüenza, orgullo, sobreprotección, cuidados añadidos – incluso de vivir potencialmente una vida más plena, más matizada – están todos relacionados con los hermanos de personas con discapacidades (McMillan, 2005; Swenson, 2005). Estos temas rara vez son tocados por las medidas de hermanos más empleadas.

Además, se ha realizado poco trabajo sobre los distintos niveles de medidas de hermanos. Así, podría examinarse cómo la experiencia de crecer como hermano de una persona con discapacidad ha ayudado o dificultado a la vida de ese hermano o afectado al grado de empatía de ese hermano o a su visión de la vida de un modo más general. A la inversa, los investigadores podrían examinar si (y qué variables lo predicen) los hermanos de una persona con discapacidad tienen más probabilidades de mostrar niveles mayores de estrés psicológico, enfermedades más frecuentes o más severas, u otros problemas. Uno podría preguntarse también por la relación entre los hermanos, cómo cada miembro (la descendencia con y sin discapacidad) conceptualiza la relación, y cómo esa relación es similar o diferente a otras relaciones entre hermanos en la familia o de otros pares de hermanos en familias donde no hay un miembro con discapacidad.

Además, aunque algunos investigadores

han examinado las interacciones hermano-hermano (ver Stoneman, 2001), la mayor parte se centran en los autoinformes de sentimientos del hermano sin discapacidad. En el trabajo futuro, los investigadores tendrán que confiar en un rango mayor de informantes, incluyendo madres, padres, otros niños de la familia, el hermano o hermana con discapacidad, profesores y amigos. Los investigadores también tienen que medir el ajuste -propio y con los demás- de los hermanos, el desempeño en el trabajo y escuela, la salud y la capacidad para involucrarse en relaciones maritales y parentales. Si nuestras preguntas se refieren al funcionamiento general de estos hermanos, parece que serán necesarios medidas múltiples de resultados.

tema 3. perspectivas evolutivas y de curso vital ■ ■ ■

Un tercer gran reto implica el estudio del desarrollo de los hermanos en el tiempo, incluso en la edad adulta. Cuando uno de los hermanos tiene discapacidad, pocos investigadores han examinado estos cambios asociados a la edad. Esta falta de atención se ha dado incluso aunque la evidencia anecdótica (McHugh, 2003) y clínica (Meyer y Vadasy, 1994) sugieren que las reacciones hacia un hermano o hermana con discapacidad puede variar dependiendo de la edad del hermano.

Un tema relacionado es la perspectiva de ciclo vital. Aunque números recientes del *American Journal on Mental Retardation* (revista Americana de Retraso Mental) y otras revistas han examinado el desarrollo a lo largo del ciclo vital, han aparecido pocos artículos sobre hermanos. Nos quedan, por tanto, muchas preguntas sin respuesta sobre el desarrollo vital de los hermanos y las relaciones entre ellos. ¿Hay momentos concretos durante el desarrollo -momentos de transición tanto para el

hermano como para la persona con discapacidad – más difíciles? ¿Qué variables predicen qué hermanos es más o menos probable que asuman con éxito el papel de cuidadores en la edad adulta? ¿Cómo interactúa la naturaleza, cantidad, y temporalización de la prestación de servicios con las relaciones entre hermanos en la edad adulta? Los aspectos evolutivos de los hermanos adultos están casi sin examinar, a pesar de que los retos para las políticas públicas se intensifican.

tema 4. mediadores - moderadores



En los campos de los estudios familiares, la psicopatología evolutiva y psicología evolutiva, se presta una atención creciente a los mediadores y moderadores. Los investigadores deben atender también a estos temas en la investigación sobre hermanos.

Mediadores

Los mediadores implican el grado en que el itinerario de la variable A a la variable C "atraviesa" la variable B. Para dar un ejemplo, actualmente se acepta de forma amplia que las madres que adoptan estilos de vida más "activos" de solución de problemas es menos probable que se depriman y más probable que afronten bien la crianza de un niño con discapacidad. ¿Hasta qué punto están las reacciones de los hermanos/as hacia las personas con discapacidad mediadas por el estilo de afrontamiento de su madre? ¿Hay otras variables mediadoras relacionadas con los padres, familias o servicios recibidos?

Moderadores

Los moderadores implican el grado en que un efecto se presenta sólo cuando otra variable específica está presente o

ausente. Por ejemplo, pueden darse diferentes relaciones cuando el progenitor objetivo del niño con discapacidad es una madre o un padre (Hastings y Brown, 2002). En los estudios sobre hermanos, el papel clave de los moderadores- basado en el género del hermano de hombre versus mujer con discapacidad- la etnia, o residencia rural o urbana – se comprenden de forma muy pobre. Sabemos también poco sobre los efectos en los resultados de los hermanos de las diferentes estructuras familiares (relacionadas con el orden de nacimiento, la diferencia de edad o el número de hijos de la familia) o diferentes dinámicas familiares (p.e., la forma en que algunas familias son abiertas o cerradas en sus estilos de comunicación).

A mayor escala, parecen necesarios estudios multi-lugar. Otros enfoques prometedores implican exámenes epidemiológicos de registros administrativos (p.e., el uso de datos administrativos relacionados con las familias para examinar las historias médicas y de salud de los hermanos).

tema 5. temas culturales y subculturales



Hasta la fecha, la mayor parte de estudios de familias se han centrado en familias euroamericanas, de clase media. El empleo de sólo estas familias caracteriza también los estudios de hermanos con discapacidad, aunque esto está cambiando de forma gradual.

En el contexto de hermanos, se ven temas culturales y subculturales importantes. En muchas sociedades, los hermanos son los cuidadores principales de los niños (Weisner y Gallimore, 1977). El papel del hermano está, probablemente, menos valorado en la cultura estadounidense, aunque es importante. Además hay muchas diferencias entre subculturas

dentro de la sociedad estadounidense. Por ejemplo, los porcentajes de adultos con discapacidad que viven en el domicilio familiar (como opuesto a apartamentos independientes hogares grupales) es mayor en las poblaciones latinas que en las anglosajonas, y mucha de la discusión en los círculos familiares trata el papel en los grupos latinos del *familismo*, o fuertes lazos e identificación familiar. Aún debe examinarse, en cualquier caso, de forma adecuada, cómo esos sentimientos y percepciones sobre la familia se relacionan con las percepciones, acciones o comprensión de los hermanos.

perspectivas equilibradas positivas y negativas ■ ■ ■

El tema final se refiere a una representación equilibrada. Durante varias décadas, la investigación sobre familias se ha descrito de forma precisa como centrada más en resultados negativos que en los positivos. Incluso ahora, hay quienes han defendido que la investigación sobre familias en discapacidad se caracteriza de forma más precisa como de orientación "menos negativa" más que en aspectos positivos por se (Helff y Glidden, 1998).

De nuevo, las tendencias en el campo más amplio de la psicología pueden ayudar a los investigadores sobre hermanos. Perterson y Seligman (2004) han propuesto recientemente un sistema de puntos fuertes de carácter. Estos incluyen la creatividad, apertura de mente, amor al aprendizaje, amabilidad, honestidad, liderazgo, humildad, esperanza (optimismo), espiritualidad y gratitud. Aunque se

puede argumentar que la naturaleza y número exacto de puntos fuertes, las características positivas de personalidad existen claramente y están sujetas a cambios, basados en las experiencias vitales.

Si los puntos fuertes de las personas son maleables basados en las experiencias de las personas, ¿mostrarán los hermanos de personas con discapacidad mayores niveles de puntos fuertes específicos? Como apuntó Dykens (2005), varios puntos fuertes son probablemente elevados en los hermanos de personas con discapacidad, aunque los resultados positivos reciben poca atención en la mayoría de estudios sobre hermanos (Glidden y Schoolcraft, en prensa). Incluso en el estudio original de Grossman (1972), casi la mitad de los hermanos describían sentirse más abiertos, tolerantes con las diferencias y centrados en aspectos más significativos de la vida como resultado de tener un hermano con discapacidad.

Quedamos, por tanto, en un campo en expansión, con pistas de estudios de ayer y de hallazgos del mañana. Por supuesto, los investigadores deben prestar mayor atención a los métodos, medidas perspectivas evolutivas y vitales, mediadores-moderadores, cultura y perspectivas más equilibradas. Al mismo tiempo, de cualquier modo, existen puntales críticos para una nueva era de investigación sobre hermanos. Esperamos que este artículo- y los otros artículos de esta sección especial- potencien una agenda más completa, más elaborada de investigación en lo relativo a los hermanos de las personas con discapacidad.

Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 173–188.

Bolton, P., MacDonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M., Bailey, A., & Rutter, M. (1994). A case-control family history study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 877–900.

Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 43, 360–364.

Forman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships.

Child Development, 56, 448–461.
Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (in press).

Family assessment and support. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojahn (Eds.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. New York: Kluwer Academic/Plenum.

Grossman, F. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. Syracuse: Syracuse University Press.

Hagerman, P. J., & Hagerman, R. J. (2004). The fragile-X permutation: A maturing perspective.

American Journal of Human Genetics, 74, 805–816.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on*

Mental Retardation, 107, 222–232.

Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 457–464.

Hodapp, R. M. (2004). Studying interactions, reactions, and perceptions: Can genetic disorders serve as behavioral proxies? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 29–34.

McHugh, M. (2003). *Special siblings: Growing up with someone with a disability* (Rev. ed.). Baltimore: Brookes.

McMillan, E. (2005). A parent's perspective. *Mental Retardation*, 43, 351–353.

Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1994). *Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Brookes.

National Center for Family Support. (2000, Winter). Aging family caregivers: Needs and policy concerns. *Family support policy Brief #3*. Available from National Center for Family Support

@HSRI. <http://www.familysupport-hsri.org/resources/index.html>

Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486–508.

Peterson, C., & Seligman, M. (Eds.). (2004). *Character strengths and vir-*

tues: *A handbook and classification*. Oxford: Oxford University Press.

Plomin, R., & Spinath, F. M. (2004). Intelligence: Genetics, genes, and genomics. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86, 112–129.

Rowitz, L. (1993). Lifetime research on siblings of persons with mental retardation. In Z. Stoneman & P. W. Berman (Eds.), *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships*:

Research issues and challenges (pp. 321–332). Baltimore: Brookes.

Seltzer, M. M., Abbeduto, L., Krauss, M.W., Greenberg, J., & Swe, A. (2004). Comparison groups in autism family research: Down syndrome, fragile X syndrome, and schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 41–48.

Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability.

American Journal on Mental Retardation, 106, 265–286.

Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 134–142.

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43, 339–350.

Stoneman, Z., & Berman, P. W. (Eds.). (1993). *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationships: Research issues and challenges*. Baltimore: Brookes.

Swenson, S. (2005). Families, research, and systems change. *Mental Retardation*, 43, 365–368.

Weisner, T., & Gallimore, R. (1977). My brother's keeper: Child and sibling caretaking. *Current Anthropology*, 18, 169–190.

Autores:

Robert M. Hodapp, PhD (E-mail: robert.hodapp@vanderbilt.edu), Profesor, Department of Special Education, and Co-Director, Family Research Program, and **Ann Kaiser PhD**, Profesora, Special Education, Vanderbilt Kennedy Center, Peabody Box 328, 230 Appleton Place, Nashville, TN 37203.

Laraine Masters Glidden, PhD, Profesora, Department of Special Education, St. Mary's College of Maryland, 18952 E. Fisher Rd., St. Mary's City, MD 20686.

* Artículo traducido del original: Hodapp, R.M., Glidden, L.M. y Kaiser, A.P. (2005). Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda *Mental Retardation*, Vol. 43, 5, 334–338.